

L'éducation thérapeutique : entre normalisation et normativité

Jean-Daniel Lalau¹, Philippe Walker²

Disponible sur internet le :
14 mars 2022

1. Hôpital Nord, CHU d'Amiens, service d'endocrinologie-diabétologie-nutrition et coordination pour la prévention et l'éducation du patient en Picardie, Amiens, France
2. Centre hospitalier de Bourges, service d'endocrinologie-diabétologie-nutrition, Bourges, France

Correspondance :

Jean-Daniel Lalau, Hôpital Nord, service d'endocrinologie-diabétologie-nutrition, 80054 Amiens cedex 1, France.
lalau.jean-daniel@chu-amiens.fr

Mots clés

Éducation thérapeutique
Norme
Normal
Normalisation
Normativité
Alliance thérapeutique

■ Résumé

L'homme peut être dit « normal », quand bien même serait-il malade, s'il est doué de normativité, c'est-à-dire s'il est capable d'instituer de nouvelles normes, dans un rapport normatif d'ajustement à différents milieux. Dès lors, faut-il considérer ces normes, des normes de vies internes au sujet, dans un rapport d'opposition, voire dans une conflictualité, avec la normalisation requise des paramètres de santé (le poids, la glycémie, le taux de cholestérol, etc.) ? Un dialogue s'instaure ici pour tenter de répondre à ce questionnement. Où il apparaîtra que l'abord de la normalisation et de la normativité nous aide à cheminer d'une éducation thérapeutique du patient (ETP) qui pourrait, elle-même, être normative à l'alliance thérapeutique.

Keywords

Therapeutic education
Norm
Normal
Normalization
Normativity
Therapeutic alliance

■ Summary

Therapeutic education: Between normalization and normativity

A person can be considered "normal", even when he/she is ill if he/she is has normativity, that is that he/she is able to institute new norms, in a normative relation adjusting to different environments. Therefore, should we consider these internal norms of the person, as opposed to the required normalization of health parameters (such as body weight, levels of blood glucose or cholesterol, etc.)? A dialog takes place here attempting to respond to this question. That the approach of normalization and normativity helps us move towards a therapeutic education of the patient which could be a normative alliance.

Introduction

Cher Philippe Walker (PW), vous avez écrit un chapitre sur « Normalisation et normativité » dans un ouvrage sur l'éducation du patient que j'ai eu le plaisir de coordonner [1].

Ce chapitre m'a particulièrement intéressé : « Vous tenez une clé », vous ai-je alors dit¹. Aussi, suis-je aujourd'hui désireux de vous inviter à engager un échange sur ce sujet si sensible qu'est celui de la normativité.

Mais d'abord, si vous le voulez bien, présentons la méthodologie qui aura été la nôtre et que nous avons bien voulu adopter conjointement.

Méthodologie

Si nous ambitionnons de nous inscrire dans le sillage de Canguilhem, il apparaît indispensable de présenter, en tout premier lieu, les bases de notre réflexion : de poser les mots de « normal » et de « normativité » et le mot encore, corollairement, de « pathologique ».

Le chemin étant ainsi balisé, en quelque sorte, nous pourrions procéder à notre échange. Pour ce faire, Jean-Daniel Lalau (JDL) a pris l'initiative d'un questionnement qu'il a présenté à Philippe Walker (PW) ; ce dernier s'est approprié ce questionnement et n'a pas souhaité le modifier ; de la même façon, JDL s'est approprié les réponses de PW et n'a pas souhaité non plus

les modifier. Le travail de relecture conjoint aura simplement lissé telle ou telle petite aspérité.

Ces quelques mots...

Normal

« Normal » est issu du latin *normalis*, adjectif de *norma*, et qui a le sens de : règle, équerre. De ce mot, le dictionnaire retient deux sens : celui de ce qui est régulier, qui ne penche ni à gauche ni à droite ; celui aussi de ce qui est conforme à la règle. Est ainsi normal ce qui est la règle, ce qui se rencontre dans la majorité des cas, et qui est un fait ; est normal également ce qui est tel qu'il doit être, et qui est cette fois une valeur. D'où une ambiguïté, une ambiguïté que l'on retrouve, notamment, en médecine pour qualifier l'état habituel des organes (qui est un fait) comme aussi leur état idéal (et qui est une valeur). Or, c'est bien la restauration de cet état idéal qui est visée avec la thérapeutique.

Normatif/normativité

À ce stade, la question doit être soulevée de savoir si le normal est visé comme une fin bonne (en thérapeutique), un normal visé par le thérapeute et donc dans une externalité, relativement au sujet malade ; ou est tenu comme normal par l'intéressé, par le malade, dans son expérience de lutte interne.

Nous pouvons, néanmoins, procéder à la définition de « normatif » (et donc de « normativité ») en apportant une réponse à la question suivante : quelle instance peut-elle ériger une norme en la matière ? Eh bien, c'est la vie. C'est la vie avec sa polarité biologique. Nullement l'homme, nullement le jugement médical. Car c'est la vie qui institue son milieu propre. C'est la vie qui pose des valeurs, non seulement dans le milieu, mais aussi dans les organismes même. On évoque bien, d'ailleurs, en physiologie la notion d'adaptation au milieu.

C'est donc la vie qui est normative. Ainsi, est-il possible de parler de « normativité biologique », « normatif » ayant le sens de ce qui institue des normes, des normes de vie (notons bien cette pluralisation : une norme unique est ressentie privativement, non positivement. Un handicap moteur, par exemple, peut très bien interdire une compétition sportive sans priver pour autant de goûter un bon vin, d'apprécier un livre, etc.).

Concluons ce chapitre en disant que l'homme normal est l'homme normatif, l'homme doué de normativité ; c'est-à-dire l'homme capable d'instituer de nouvelles normes, dans un rapport normatif d'ajustement à différents milieux.

Le pathologique

Et le pathologique alors ? Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. Il existe simplement différentes normes de vie : si ces normes s'avèrent inférieures aux normes spécifiques antérieures, elles seront dites pathologiques ; si ces normes se révèlent équivalentes, voire supérieures, elles seront dites normales.

Les points essentiels

- L'homme peut être dit « normal » s'il est doué de normativité, c'est-à-dire s'il est capable d'instituer de nouvelles normes, dans un rapport normatif d'ajustement à différents milieux.
- En première instance, normalisation et normativité semblent s'inscrire en opposition, voire en conflit, la première ayant la valeur négative d'une norme exerçant une pression externe au sujet, tandis que la seconde se réfère positivement aux capacités intrinsèques au sujet.
- Une analyse plus approfondie fera considérer l'une et l'autre notions à l'aune de l'éthique, une éthique qui fasse cheminer de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'alliance thérapeutique.

¹ Ne le cachons pas à nos lecteurs, nous sommes devenus proches, à plusieurs égards : nous sommes tous deux endocrinologues-nutritionnistes, autant dire diabétologues avant tout par exercice ; nous nous sommes tous deux fortement impliqués en éducation thérapeutique du patient (ETP) ; nous sommes tous deux, enfin et surtout, « frères de pensée », ayant suivi la même formation doctorale en philosophie (mention : éthique médicale et hospitalière), une formation de référence, osons-nous dire, animée par le professeur Dominique Folscheid (Université Paris-Est Marne-la-Vallée). Au cours de cette formation, nous avons été particulièrement marqués par le concept de « norme de vie » développé par Georges Canguilhem (GC) dans un ouvrage pour nous fondateur : « *Le normal et la pathologique* » [3] pour nos propres ouvrages [1,4-6]. Une pensée de GC véritablement incarnée, car il était philosophe et c'est secondairement qu'il a intégré des études de médecine.

Ainsi, le pathologique se définit-il comme étant anormal sans être pour autant l'absence de norme (au sens de norme biologique) : il est encore une norme de vie, mais il s'agit d'une autre norme, et en l'espèce une norme inférieure.

En d'autres termes, l'anormal n'est pas ce qui n'est pas normal ; il est un autre normal. Il est une incapacité à être normatif. L'état pathologique est ainsi une réduction.

Disons-le encore autrement : l'état pathologique, tout comme les normes, n'est pas anormal dans l'absolu ; il l'est seulement relativement à une situation donnée (l'attitude dite « vicieuse » dans le déficit neurologique est ainsi dénommée comme une autre normale ; elle n'est « vicieuse » que relativement à l'usage antérieur et plus large de l'articulation concernée). Réciproquement, être sain et être normal ne peuvent être tenus pour équivalents, puisque l'état pathologique est une sorte de normal.

Pour autant, être sain, ce n'est pas seulement être normal dans une situation donnée ; c'est être en outre normatif, dans telle situation donnée comme dans d'autres éventuelles. De sorte qu'être et demeurer en bonne santé, c'est être « plus que normal » : c'est avoir la capacité de dépasser la norme qui définit le normal momentanément, la capacité d'instituer de nouvelles normes dans des situations nouvelles.

Nous comprenons au terme de ce chapitre le paradoxe qui n'en est plus un : si sain et normal ne peuvent pas être tenus pour équivalents, l'homme normal peut être pathologique, s'il est inquiet (in-quiet) de ne pas demeurer normal, de ne pas être en capacité d'être plus fort que la maladie, une maladie qu'il n'a pas encore rencontrée, mais dont la perspective de survenue peut générer un sentiment de vulnérabilité très fort.

Place au dialogue, entre normalisation et normativité

JDL à PW : les mots maintenant posés, nous pouvons venir au dialogue que je souhaitais engager avec vous.

La présentation côte à côte que nous avons faite des mots « normalisation » et « normativité » semble, en première instance, faire jouer une opposition plutôt qu'une complémentarité. Plus précisément, une opposition entre une valeur négative : la normalisation exerçant une pression externe au sujet (souffrant), une normalisation qui rime avec évaluation, voire sanction – en clair, nous voyons poindre ici la norme sociale – ; et une valeur cette fois positive, la normativité se référant à une capacité – à une capabilité pourrions-nous dire avec Paul Ricœur [2] et d'autres encore², mais nous pourrions parler simplement aussi en évoquant les « ressources » du patient.

² Dans l'ouvrage que nous référençons, Ricœur dit emprunter la notion de « capabilité » à l'économiste Amartya Sen, prix Nobel d'économie en 1998 et qui a notamment écrit « *L'idée de justice* ». Ce dernier a fondé avec Martha Nussbaum – qui a écrit « *Capabilités* » – la « Human Development and Capability Association » [7].

Alors, de votre point de vue : opposition, véritablement ? Ou complémentarité, plutôt ?

PW. Cher Jean-Daniel Lalau, une fois la sémantique posée, comme vous l'avez fait à l'éclairage de Canguilhem ; c'est bien, comme vous le dites, une opposition qui s'exprime entre une valeur négative et une valeur positive. Mais cette opposition ne saurait être stérile, tout au contraire. Il faut, en effet, une telle polarité pour que... le courant passe ; et pour que l'énergie électrique puisse se transformer en chaleur et nous éclairer, une résistance s'avère même nécessaire. C'est bien cette résistance qui nous permettrait de comprendre l'opposition entre normalisation et normativité comme une complémentarité aussi. Un peu à la manière d'un thème du Taoïsme, où les énergies Yin et Yang s'opposent et se complètent à la fois ; il est vrai l'une plutôt active et émettrice (Yang), l'autre plutôt passive et réceptrice (Yin).

JDL. Opposition encore, malgré tout. Mais pourrait-on opérer un renversement de la valeur afférente à la normalisation, car, après tout, le retour à la normale, la normalisation donc ; n'est-ce pas une excellente chose, ce qui prime même ? Qui plus est, l'ETP elle-même n'a-t-elle pas pour mission d'assumer la normalisation ? La maladie, pour sa part, a ses droits ; et il convient bien de parvenir à l'objectif, s'agissant du niveau de poids, de glycémie, de pression artérielle, de cholestérol, etc.

Allons encore plus avant : pourrait-on aller jusqu'à évoquer à la fois la normalisation de la normativité, et aussi le fait qu'une normalisation puisse être opérée par la normativité ; autrement dit que la normativité peut être... normalisante ? Que, finalement, la problématique ne serait pas tant celle de la normalisation, en tant que telle, que celle de la visée de la normalisation, de la nature de son rapport à la norme, un rapport à la norme au demeurant à contextualiser au regard de notre époque caractérisée par une véritable dictature des normes ?

PW. Vous aviez commencé votre propos en attribuant une valeur négative à la normalisation et, chemin faisant, vous questionnez un renversement possible pour tenter de lui conférer une valeur positive. Voici une réflexion bien vivante !

Vivante, disais-je ; la vie, justement, est là pour vous répondre. Pour la bonne et simple raison que – Canguilhem encore et toujours [3] – « la vie est polarité. » La vie est bien une activité polarisée ; une activité qui se maintient en privilégiant certaines réactions, certains comportements et en excluant d'autres. Et notre auteur-penseur d'ajouter : « Vivre c'est, même chez une amibe, préférer et exclure », c'est-à-dire poser des normes qui détermineront ce qui est valorisé et ce qui est rejeté. La médecine, pour sa part, prolonge l'effort spontané de défense et de lutte contre tout ce qui est de valeur négative.

La normalisation ne me paraît donc pas en soi une valeur négative, mais elle n'en implique pas moins un jugement extérieur sur l'Homme, l'Homme dont l'ETP cherche à promouvoir l'autonomie. Certes, cette autonomie n'est pas toujours

possible ; certes, ce principe d'autonomie érigé en valeur positive a lui aussi ses limites, mais poursuivre dans ce sens nous entraînerait dans un autre débat. Et, s'agissant de débat, n'est-il pas nécessaire à ce stade de donner la parole à notre si mal nommé « patient » ? Ne faut-il pas, avec patience, stimuler son impatience pour trouver, avec lui, l'aide qu'il requiert, la meilleure qui soit ?

Il est entendu que notre champ ici est celui des malades chroniques, la situation des malades qui vivent ou qui vont vivre toute leur vie avec une maladie. Nous pourrions, à cet égard, dans un souci d'efficacité bienfaisante, agir au mieux de leur intérêt biologique et, pour être très concret, mettre en place une insulinothérapie qui s'avèrera empreinte pour le patient de valeurs négatives. Je reconnais que je l'ai fait, mais j'y ai depuis longtemps renoncé, sans une once de regret, au profit d'une insulinothérapie qui soit demandée par le patient lui-même, hormis par nécessité, bien sûr, dans les situations de décompensation. Car il ne s'agit pas de manipuler (« pour le bien du patient »), mais de respecter les valeurs du patient, lui permettre de les exprimer et les prendre alors en haute considération pour l'aider, pour faire fructifier son travail de délibération et de décision. Sans omettre un seul instant les normes biomédicales, il nous incombe de tenter de conjuguer ces normes avec le système de valeurs du patient, de façon à ce qu'il soit de plus en plus agent.

Normaliser la normativité, dites-vous ; normaliser par la normativité, ajoutez-vous. Ce qui est très différent ! Je vous répondrai en disant que notre inquiétude foncière à protéger nos patients pourrait effectivement nous conduire à normaliser la démarche de normativité. C'est d'ailleurs le cas de l'ETP déployée sous la forme d'un programme, avec son début et son terme programmé, alors que l'ETP s'adresse par la force des choses à des situations de maladie chronique ; autant dire qu'il s'agit, ici, d'une norme qui ne respecte même pas la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) relative à l'ETP, laquelle met exergue la permanence du processus d'ETP dans la prise en charge du patient. De la même façon, la normalisation de la normativité opère avec les compétences évaluées par les connaissances acquises plus volontiers que par les aptitudes à les acquérir. Aussi, l'abord de la normativité n'apporte-t-il de réelle valeur positive qu'en soulignant le caractère éminemment crucial de prendre en considération les valeurs du sujet soigné dans son processus d'apprentissage à se soigner. Alors, et alors seulement, la normativité pourrait être – comme vous le dites – normalisante dans un sens cette fois positif. Mais ce disant, ce faisant, toujours en gardant à l'esprit la nécessaire normalisation de la maladie. Car cette dernière a bien ses droits, ses... règles, pouvons-nous dire !

Sans doute, parvenons-nous, ici, à un « nœud », à une zone de résistance qui tient au caractère ambigu du mot « normativité » et en sachant que tout un chacun ne l'entend pas nécessairement comme Canguilhem l'aura conceptualisé.

Bilan d'étape donc : la normativité se réfère à des normes, la chose est assurément acquise ; mais de quelles normes parlons-nous ? De normes externes, imposées au sujet ? Au contraire, des normes de vie du sujet ? De normes de vie encore, mais de vie collective, et pour le coup des normes surabondantes, envahissantes, voire écrasantes ? Ou – mieux – de normes singulières, identitaires de l'individu qui cherche à s'adapter à son milieu, un milieu à la fois interne et externe à lui-même³ ? Ne parle-t-on, d'ailleurs, pas de locus de contrôle externe et interne, et de la nécessité de trouver un équilibre entre toutes les forces de contrôle ? Donc oui, je vous rejoins : ce qui compte, c'est la visée de, c'est le rapport à, et en définitive la visée de la normativité, aussi bien que celle de la normalisation.

JDL J'en reviens toujours à vos mots de « normalisation » et de « normativité ». Par le fait exprès, j'allais justement aborder la dualité d'une norme externe et d'une norme interne (au sujet). Et ce, pour vous inviter à ce stade à faire jouer une dialectique, mais tout en me disant aussi qu'il y a un certain degré d'interdépendance entre les deux.

PW. Les normes prennent appui sur d'autres normes, des normes qui naissent et qui engendrent à leur tour d'autres normes. Prenons l'exemple des facteurs de risques, dont la prise en compte réduit le niveau de risque et l'incidence des maladies et qui, dans le même temps, actualisent les maladies en faisant apparaître un horizon ; des maladies qui, dans un système gigogne, se compliquent d'autres maladies. La distinction que nous opérons ici entre normalisation et normativité nous rappelle que la réalité que vivent nos patients, la réalité que nous vivons, nous soignons, ces réalités donc ne peuvent pas être considérées seulement à l'aune de normes extérieures aux sujets, à moins de réduire le sujet soignant et le sujet soigné à un objet-soignant et à un objet-soigné, des objets soigneusement mesurés et, partant, désinvestis de toute humanité. Claude Bernard disait qu'il fallait appliquer les mêmes règles des corps morts aux corps vivants. Historiquement, nos connaissances scientifiques émanent de cette démarche : de l'anatomie à la physiologie, une démarche qui a permis les formidables progrès thérapeutiques dont les malades ont pu et peuvent encore bénéficier. Mais l'expérience de la pratique médicale ne peut plus valider une telle démarche aujourd'hui. Tautologie oblige, le vivant n'est pas un corps mort. De la même façon, l'organe n'est pas le sujet, pas plus que l'hémoglobine glyquée (HbA_{1c}) n'est la personne diabétique, etc.

Bref, je pense comme vous qu'il convient de faire jouer une dialectique entre normes du sujet et normes extérieures au sujet, mais à la condition expresse que l'on ne limite pas ces normes extérieures aux normes médicales. Dans les « *Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique* », écrites

³ Ce qui n'est pas sans faire écho à la physiologie bernardienne.

20 ans après sa thèse de doctorat en médecine et publiées au terme de l'ouvrage dont nous parlons plusieurs fois [3], Canquilha nous rappelle que l'exigence de rationalisation s'est développée dans les suites de la Révolution française et que cette exigence collective de normalisation s'est notamment appliquée à la pédagogie et à la santé. Sa fameuse formule : « Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence » [3] souligne bien le débat polémique et générateur de normes qui permet de valoriser une existence, de trouver la vie qui vaut d'être vécue pour le sujet par ses normes internes, et aussi la vie telle que la société l'organise pour chaque individu avec ses normes externes, ses règles de tout ordre, qu'elles soient scientifiques, médicales, juridiques, ou encore déontologiques et morales. D'un tel débat émergent des règles de vie pour tous, mais ces règles n'ont de sens pour l'individu que s'il y trouve un bien-être pour lui-même. Précisons : pour lui-même en tant qu'individu et aussi en tant que membre de la société, de sorte que la notion de normativité peut, doit s'ouvrir à la dimension d'une normativité vitale incluant celle de la normativité sociale, dans l'expérience de lutte de tout un chacun contre l'entropie croissante de la société⁴.

Ce disant, cet élargissement du champ étant opéré, il devient de plus en plus paradoxal que le bien-être pour tous, visé par la normalisation, trouve davantage son objet dans la maladie que chez le sujet malade. Or, le sujet malade, nous l'avons dit, n'est pas sa maladie ; et lui permettre d'exprimer cette réalité nécessite de développer le soin relationnel, notamment à travers l'ETP. L'ETP est sans doute en mesure, en effet, de permettre l'obtention de l'équilibre dynamique de la démarche thérapeutique, une démarche tournée autant vers le malade que vers sa ou ses maladie(s).

J.-D. Pour conclure, en reprenant ma question première, à savoir s'il est pertinent, ou pas, d'opposer « normalisation » et « normativité », ou plutôt d'envisager leur complémentarité ; ne

pourrions-nous pas, mieux encore, nous accorder pour faire jouer leur articulation, une articulation qui viendrait donner le plein sens à chacune, la première se référant au « cure » et la seconde au « care », et faire dessiner ainsi la ligne de crête de l'éthique médicale ?

PW. Je conclurai – non la réflexion, mais l'échange ! – sur les relations entre normalisation et normativité génératrices de normes dans le *cure* comme dans le *care*, et vous proposerai pour décrire cette relation de parler, plutôt que de complémentarité, laquelle me fait évoquer une relation avec un élément dont on pourrait se passer, plutôt aussi que d'une articulation, qui décrirait la relation de deux éléments distincts ; plutôt donc de se placer dans la visée éthique du mouvement de l'ETP à l'alliance thérapeutique (comme vous le proposez dans votre enseignement). Et alors, peut-être pourrions-nous envisager l'établissement d'un rapport de convergence entre les normes. Un accord, en quelque sorte. . .

JDL. Cher Philippe, je tiens à vous remercier pour cet échange, que je qualifierai de vivifiant. Je suis très heureux que vous puissiez présenter votre pensée, féconde, à notre communauté. Je suis très heureux que vous puissiez contribuer ainsi à anoblir l'ETP, à nous maintenir en éveil, sinon en garde, à résister, le cas échéant.

Douterions-nous, les sujets souffrant sont de toutes les façons bien là pour nous remettre dans le droit chemin, à nous ajuster nous-mêmes. Non pas du fait de la norme du patient-roi, à l'instar de celles de l'enfant-roi et du client-roi séquelles de l'individualisme ambiant ; mais à l'aune de l'éthique, une éthique du local, une éthique du particulier, dans son indivisibilité. Et une éthique unitive, puisque nous ne vivons pas dans des îles désertes.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

⁴ Nous pourrions ouvrir ici un large débat sur la vaccination !

Références

- [1] Lalau JD, Draperi C, Klopp-Delaunay V, Lemonnier A, Rassinon S, Valot L, Walker P. De l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique. Collection Comprendre les personnes. Lyon: Chronique sociale; 2021.
- [2] Ricœur P. Parcours de la reconnaissance – trois études. Collection folio essais. Paris: Gallimard; 2004.
- [3] Canguilhem G. Le normal et le pathologique, 8^e éd. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 1999.
- [4] Lalau JD, Lacroix A, Deccache A, Wawrzyniak M. Créer une alliance thérapeutique – on n'éduque pas un adulte souffrant. Collection Comprendre les personnes. Lyon: Chronique sociale; 2012.
- [5] Walker P. L'éducation thérapeutique au risque de la réflexion philosophique. Collection philosophie, éthique et santé. Paris: Connaissances et Savoirs; 2018.
- [6] Walker P. L'éducation thérapeutique. Penser l'ETP du malade chronique. Collection Soigner et accompagner. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2021.
- [7] Human Development & Capability Association. Multi-Disciplinary and People-Centred. <https://hd-ca.org/>.